

Missotten, P., Etienne, A.M., Dupuis, G. (2007). La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances. *Revue Francophone de Clinique Comportementale et Cognitive*, 12(4), 14-27.

Note de haut de page :

QUALITE DE VIE INFANTILE

Titre :

La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances

“The youth quality of life: Current state of knowledge”

Auteurs :

Pierre Missotten*, Anne-Marie Etienne**, Gilles Dupuis***

Affiliation des auteurs :

* Centre Hospitalier Régional de la Citadelle, Boulevard du 12^{ème} de ligne, 4000 Liège, Belgique et Université de Liège, Faculté de Psychologie et des Sciences de l’Education, Département Personne et Société, Bd du Rectorat B33, 4000 Liège, Belgique.

** Université de Liège, Faculté de Psychologie et des Sciences de l’Education, Département Personne et Société, Bd du Rectorat B33, 4000 Liège, Belgique.

*** Université du Québec, Département de Psychologie, Montréal, Québec, Canada.

Résumé

Cet article a pour objectif d'analyser le concept de qualité de vie infantile à partir de deux axes : les problèmes conceptuels et les problèmes méthodologiques. L'étude conceptuelle met en évidence l'absence de définition consensuelle de la qualité de vie ainsi que le faible développement des modèles théoriques sous-jacents aux différents questionnaires. Les outils existant envisagent principalement l'évaluation de la qualité de vie en termes d'Etat sans prise en compte tant des attentes que des priorités des enfants. L'étude méthodologique se penche sur les qualités psychométriques des tests. Ceux-ci sont de plus en plus développés dans une perspective auto-évaluative, ce qui nécessite une prise en compte du statut développemental de l'enfant. Enfin, l'étude de ce concept de qualité de vie est illustrée à travers l'examen des trois types de questionnaires : générique, spécifique, modulaire. La discussion des données conceptuelles et méthodologiques aboutit à un souhait de développer un nouvel outil de qualité de vie. L'évaluation y serait effectuée en termes d'Ecart, avec étude de la notion de But chez l'enfant.

Mots clefs : Qualité de vie, définition, questionnaire, instrument, enfant.

Abstract

The aim of this article is to analyse the concept of the children's quality of life (QOL) on the basis of two main lines: the conceptual and methodological problems. The conceptual study highlights the absence of QOL consensual definition as well as the weak development of the theoretical frameworks subjacent with the various instruments. The existing tools consider mainly the QOL evaluation in terms of State without taking into account the goals

and priorities of the children. The methodological study examines psychometric qualities of the tools. These are more and more developed via self-reporting, what requires to take into account the state of development of the child. Lastly, the study of this QOL concept is illustrated through the examination of the three types of instruments: generic, specific, modular. The discussion of the conceptual and methodological data leads to a wish to develop a new QOL tool. The evaluation would be carried out there in terms of Gap, with study of the concept of Goal for the child.

Keywords: Quality of life, definition, tool, instrument, child.

La qualité de vie infantile : état actuel des connaissances

“The youth quality of life: Current state of knowledge”

L'intérêt pour le concept de qualité de vie est assez récent, particulièrement dans le domaine infantile. Pour exemple, Ravens-Sieberer et al. (2006) ont effectué une recherche sur MEDLINE et PSYCHINFO au moyen de mots clefs tels que « qualité de vie liée à la santé » et « enfants » ou « adolescents » ainsi que d'autres termes associés tels que index, utilité, auto-évaluation, générique, ... Ils ont montré qu'entre 1980 et 2006, seuls 584 articles sur 5358 (MEDLINE) et 213 articles sur 1647 (PSYCHINFO) concernaient des enfants et adolescents. Cette sous-investigation avait déjà été relevée par Wallander, Schmitt & Koot (2001). Ces auteurs ajoutaient que parmi la faible proportion d'articles centrés sur l'enfant, une grande majorité s'intéressait aux adolescents (13-18 ans) et reposait sur une perspective d'hétéro-évaluation.

L'émergence du concept de qualité de vie et son développement s'inscrivent essentiellement dans une perspective médicale. En effet, les progrès de la médecine ont fait augmenter de manière importante le nombre d'enfants vivant avec une maladie chronique. Cette réalité a entraîné l'apparition du terme de qualité de vie afin de capturer les aspects essentiels des conséquences psychologiques et sociales des maladies pédiatriques chroniques non mesurables avec les outils traditionnels (Ivan & Glazer, 1994). En médecine, les chercheurs parlent particulièrement de qualité de vie liée à la santé. Celle-ci constitue un concept multidimensionnel incluant plusieurs facteurs relatifs au bien-être et à la capacité fonctionnelle envisagée soit dans la perspective subjective du malade soit dans celle des observateurs (proches et professionnels de la santé). Ces facteurs sont de nature physique, mentale, émotionnelle, sociale et pour certains, relatifs aux comportements liés à la maladie

(Bullinger & Ravens-Sieber, 1995). Appréhender la qualité de vie liée à la santé représente une alternative innovante permettant d'éclairer les jugements et les choix médicaux et thérapeutiques tant individuels que collectifs (Siméoni, Auquier, Delarozière & Béresniak, 1999).

D'un point de vue plus global, le terme « qualité de vie » témoigne d'un nouvel intérêt pour l'aspect qualitatif de la vie. Celle-ci n'est donc plus envisagée uniquement en termes quantitatifs de durée de vie. De là, se pose la question « qu'est-ce qu'une vie de qualité et comment pouvoir l'appréhender, la mesurer ainsi que, par la suite, la moduler avec la personne? ». Pour fournir des éléments de réponse à cette interrogation fondamentale, nous avons étudié le concept de qualité de vie infantile au travers de deux axes principaux : les problèmes conceptuels et les problèmes méthodologiques. L'investigation des divers types d'outils infantiles est également envisagée.

Les problèmes conceptuels

Le concept de qualité de vie, tant dans sa définition que dans sa mesure, se heurte à certains problèmes conceptuels. Pour les présenter, nous avons choisi de nous inspirer de Dupuis et al. (2000) qui les ont organisés en six catégories : les mesures objectives versus subjectives ; la qualité de vie et les notions d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction ; la multidimensionnalité et la spécificité du concept ; la mesure de plan de vie des sujets ; le manque de bases théoriques et conceptuelles de la qualité de vie et enfin la mesure des changements alpha, bêta et gamma. Bien qu'énoncées dans le cadre de recherches sur des populations adultes, ces six catégories se révèlent incontournables pour quiconque s'intéresse au concept de qualité de vie infantile.

Les mesures objectives versus subjectives

Initialement, l'évaluation de la qualité de vie portait sur des aspects de la situation fonctionnelle (Manificat, Guillaud-Bataille & Dazord, 1993) en lien avec le degré d'aptitude d'un individu à exercer des fonctions telles que la motricité, l'autonomie, l'audition ou la vision (Rodary, 2000). Ensuite, partant du constat que certaines familles parvenaient à s'accommoder de la maladie de leur enfant, beaucoup de travaux se sont focalisés sur les stratégies de coping des familles et ont recentré le discours sur le vécu subjectif et sur la compétence de l'enfant et de sa famille (Manificat et al., 1993). En conséquence, des instruments reposant sur une vision globale de l'enfant se développent depuis ces dix dernières années (Koot, 2002). Le fonctionnement global de l'enfant y est mis en relation avec sa santé dans des dimensions non seulement physique, mais aussi psychologique et sociale (Rodary, 2000).

Lors de son recensement des outils d'auto-évaluation génériques infantiles relatifs à la santé, Harding (2001) note que tous comprennent des dimensions et des items liés à ces aspects physique, psychologique et social de la santé. Si quelques-uns incluent une évaluation qualitative de la qualité de vie, seul l'Autoquestionnaire de Qualité de Vie Enfants Imagé (AUQUEI) développé par Manificat et Dazord (1997) fournit des mesures qualitatives de satisfaction et d'émotions. Vu l'inexistence d'évaluation de la qualité de vie subjective en santé mentale chez l'enfant, Gayral-Taminh et al. se sont investis dans la construction d'un outil d'auto-évaluation pour enfants de 6 à 12 ans, le KidIQol (Gayral-Taminh et al., 2005a ; Gayral-Taminh et al., 2005b). S'inspirant de l'AUQUEI, cet outil vise à apprécier la qualité de vie globale de l'enfant, en prenant en compte la multidimensionnalité de sa situation et de ses ressentis sans restreindre l'évaluation à des pathologies spécifiques. Ce test est

considéré comme une possible médiation pour des entretiens cliniques (Gayral-Taminh et al., 2005b) et est potentiellement utilisable tant en recherche qu'en clinique.

La qualité de vie et les notions d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction.

Recensant les publications de 1990 à 2004, Davis et al. (2006) ont clairement montré l'existence de différences au niveau des définitions de la qualité de vie et de la qualité de vie liée à la santé. Suivant les auteurs, *la qualité de vie* est définie en termes de position dans la vie, de fonctionnement, de sentiment à propos du fonctionnement, d'existence et enfin, de différence entre le soi actuel et le soi idéal. *La qualité de vie liée à la santé* est, quant à elle, définie en termes de fonctionnement, de sentiment à propos du fonctionnement, de santé et de valeur accordée à la durée de vie. Toutefois, Davis et al. (2006) notent que pas mal d'auteurs ne fournissent pas de définition du construct mesuré par leur outil.

Sur base des aspects les plus importants et les plus consensuels, Wallander et al. (2001) proposent de définir la qualité de vie comme étant « la combinaison du bien-être objectivement et subjectivement indiqué dans de multiples domaines de la vie considérés comme saillant dans la culture et le temps tout en adhérant à des standards universels des Droits de l'Homme ». Ces auteurs considèrent la qualité de vie comme un concept holistique, une tentative pour décrire la façon, bonne ou mauvaise, dont la vie se passe à un moment dans le temps. Pour Gayral-Taminh et al. (2005a), la proposition de Corten (1998) pour qui « la vie est de qualité quand la vie fait sens » synthétise un accord en faveur d'une définition établie sur base de l'ensemble des événements et de leur retentissement sur la vie de chaque individu. Enfin, au sein de l'OMS, un groupe spécifique à la qualité de vie a défini cette dernière comme étant « les perceptions des individus de leur position dans la vie, dans le contexte d'une culture et d'un système de valeurs au sein duquel ils vivent, et ce en relation avec les buts, les espérances, les standards et les préoccupations » (The WHOQOL Group, 1993).

Selon Eiser (1997), la relative absence de définitions au sein de la littérature infantile pourrait s'expliquer par la difficulté à traduire en termes empiriques, chez l'enfant plus encore que chez l'adulte, le concept de qualité de vie. Par contre, la qualité de vie est plus facilement définie de manière opérationnelle (Eiser, 1997 ; Levi & Drotar, 1998 ; Connolly & Johnson, 1999 ; Harding, 2001). Ainsi, la littérature établit une distinction entre les définitions opérationnelles privilégiant l'état fonctionnel de l'enfant (ex : The Functional Disability Inventory-FDI ; Walker & Greene, 1991) et celles adoptant une vision plus globale (ex : The Child Health and Illness Profile-CHIP-AR ; Starfield et al., 1993), celui-ci étant alors vu en relation avec sa santé dans des domaines non seulement physique, mais aussi psychologique et social (Rodary, 2000). Les premières définitions sont relatives à des « états de santé » et les secondes à des « profils de santé ». Un troisième type de définition, plus rare tient non seulement compte de la perception des enfants mais aussi de leur niveau de satisfaction. Ce type de définition repose sur les notions d'utilité et de préférence (ex : Health Utilities Index-Mark II-HUI ; Feeny et al., 1992). Ces notions de satisfaction et de préférence se chevauchent encore avec d'autres concepts tels que ceux de compensation d'une maladie ou d'un handicap, de résilience ou de stratégies de coping (Harding, 2001). En 1986, Feinstein, Josephy et Wells citaient déjà 3 avantages importants et cliniquement significatifs à la prise en compte des préférences du sujet, à savoir : fournir un index des valeurs du sujet et non du clinicien, favoriser une intervention du clinicien centrée sur les valeurs du sujet et aider à une meilleure détection des changements puisque les scores des dimensions importantes pour le sujet ne seront pas masqués par les scores des dimensions qui le sont moins.

Sur base de toutes ces considérations, nous pouvons conclure que les termes d'état de santé, de performance, de bien-être, de bonheur et de satisfaction sont parfois employés, comme chez l'adulte (Dupuis & Martel, 2005), en tant que synonymes de qualité de vie. Ceci participe au caractère flou du concept de qualité de vie. Les termes de fonctionnement et

d'état de santé sont particulièrement utilisés par les auteurs infantiles (Davis et al., 2006). Or, s'il est vrai que ces concepts sont liés au concept de qualité de vie, ces trois termes ne sont pas interchangeables (Drotar, 2004).

La multidimensionnalité et la spécificité du concept.

Le caractère multidimensionnel de la qualité de vie constitue une propriété communément admise par la communauté scientifique. Si le nombre de dimensions varie selon les auteurs, les dimensions physique, psychologique et sociale de la santé sont intégrées dans la plupart des outils infantiles (Rajmil et al., 2004). Par ailleurs, les dimensions incluent des sous-dimensions organisées hiérarchiquement. Un chevauchement considérable se remarque entre elles (Wallander et al., 2001).

Lors d'un congrès en 1997, 28 experts dans le domaine oncologique se sont réunis afin de dessiner les contours d'un instrument « noyau » destiné aux enfants de 8 à 18 ans auquel il serait possible d'ajouter ultérieurement des spécificités pour le cancer. Ils se sont mis d'accord sur la nécessité de prendre en compte les fonctionnements physique (activités, énergie et douleur), émotionnel (estime de soi et image du corps notamment), social (relations familiales et relations avec les amis) et cognitif (performances à l'école et au travail) (Calaminus, Weinspach, Teske & Göbel, 2000). Selon Rodary (2000), ce choix pourrait s'appliquer à toute maladie chronique sévère de l'enfant.

Enfin, notons encore que pour parvenir à une clarté conceptuelle et ainsi à une spécificité du construit, les définitions de la qualité de vie devraient être établies sans référence aux dimensions (Dupuis et al., 2000).

La mesure de plan de vie des sujets.

La qualité de vie est principalement évaluée dans l'ici et maintenant sans prise en considération des attentes des enfants. Peu d'intérêt est accordé au plan de vie de l'enfant ainsi qu'aux comportements orientés vers l'atteinte des buts. Plus précisément, si quelques auteurs ont défini la qualité de vie en termes d'accomplissement des buts, rares sont ceux qui ont conçu une manière opérationnelle de la mesurer. Un premier outil, l'Exeter Quality of Life scale-Exqol (Eiser, Vance & Seamark, 2000) envisage la qualité de vie comme « la différence, à un moment donné, entre les espoirs et les attentes d'un individu et son expérience présente » (cf. Calman, 1984). Le modèle théorique sur lequel repose cet outil se base sur l'hypothèse selon laquelle une faible qualité de vie serait le résultat de différences notables entre l'état individuel actuel et l'idéal personnel de l'enfant (Eiser et al., 2000). Un second outil, le How Are You-HAY (Maes & Bruil, 1995) repose sur une définition de la qualité de vie liée à la santé énoncée en termes d'écart entre ce que les enfants accomplissent et leurs espérances concernant leur fonctionnement (Harding, 2001). Toutefois, l'évaluation porte plutôt sur la prévalence d'activités ou de problème et sur l'importance de ceux-ci (évaluation en termes de sentiments par rapport aux problèmes avec prise en compte de la qualité de la performance pour une activité).

Le manque de bases théoriques et conceptuelles de la qualité de vie.

L'existence de divers types de définitions opérationnelles de qualité de vie (état de santé, profil de santé et utilité) implique nécessairement des bases théoriques différentes. Toutefois, peu d'auteurs développent la structure théorique sous-jacente à l'élaboration de leur outil de qualité de vie infantile. La majorité s'en tient principalement à une description des dimensions et des propriétés du concept de qualité de vie sans exposer le modèle sous-jacent. Dans leur article étudiant les outils de qualité de vie infantile sous l'angle théorique, Davis et al. (2006) notent que sur 39 outils, seuls 3 prennent appui sur une théorie explicite de la qualité de vie :

le Nordic Quality of Life Questionnaire, l'HUI et l'Exqol. Le Nordic QOL Questionnaire, plutôt considéré comme une mesure de niveau de vie (Harding, 2001), se base sur le modèle de qualité de vie de Lindstrom. Il considère tant les aspects micro que macro de la qualité de vie et est applicable à tous les enfants. Issu de la théorie de l'utilité, le HUI nécessite que l'enfant soit capable de comprendre et de formuler ses préférences entre qualité de vie et quantité de vie (Spieth & Harris, 1996). Selon Ravens-Sieberer et al. (2006), il serait utile d'étudier cette capacité chez l'enfant et l'adolescent. Enfin, l'Exqol repose quant à lui sur la théorie de la différence : un enfant a une mauvaise qualité de vie quand il existe une différence entre ce qu'il est et ce qu'il voudrait être ; il ne serait donc pas heureux avec lui-même.

Par ailleurs, la qualité de vie de l'enfant repose parfois sur des concepts et des mesures issus directement des données adultes. De nombreux auteurs marquent leur désapprobation quant à cette pratique, les domaines de qualité de vie de l'adulte étant bien trop différents pour être appliqués chez l'enfant (Levi & Drotar, 1998 ; Manificat et al., 1993 ; Rajmil et al., 2004 ; Rosenbaum, Cadman, & Kirpalani, 1990). Manificat et al. (1993) rapportent l'importance de discuter des problèmes méthodologiques liés spécifiquement à la période de l'enfance. Les instruments de l'adulte sont peu appropriés et la construction d'instrument de qualité de vie chez l'enfant nécessite des aménagements spécifiques. Comme chez l'adulte, le choix des modèles et des instruments dépend étroitement des objectifs fixés. De plus, rechercher un indice ou un modèle adapté à toutes les populations s'avère peu réaliste.

La mesure des changements alpha, beta et gamma.

Ces trois types de changement, considérés comme fondamentaux par Allison, Locker et Feine (1997) dans le contexte de l'évaluation de la qualité de vie ont été définis comme suit par Golembiewski, Billinsley et Yeager (1975) :

- **Le changement alpha** : il implique une variation dans le niveau d'un quelconque état existentiel à travers le temps tout en supposant une stabilité du construct évalué (exemple : la pression sanguine d'un enfant). La majorité des études tentent de mesurer cette forme particulière de changement.
- **Le changement bêta** : il implique aussi un changement d'état mais se trouve complexifié par un recalibrage du point de référence à travers le temps (exemple : la douleur : un enfant peut expérimenter quelque chose d'inconnu, ce qui l'amène à modifier ses critères d'auto-évaluation. C'est ainsi que la douleur la plus terrible peut devenir moins terrible après que l'enfant ait été confronté à une douleur plus terrible encore).
- **Le changement gamma** : il implique une redéfinition ou reconceptualisation d'un domaine. Tant le point de référence que l'importance de ce dernier peuvent changer. De ce fait, l'adaptation peut conduire un enfant à évaluer sa douleur de manière moins intolérable qu'au début de sa maladie. Selon les auteurs, la mesure du changement dans la qualité de vie doit s'efforcer d'évaluer et de contrôler cet aspect.

L'importance que revêt la prise en compte de ces trois changements s'explique par les capacités d'adaptation de tout être humain. En effet, chacun se conforme aux changements, ce qui engendre nécessairement des modifications au niveau des buts et des priorités. Dès lors, une évaluation avant/après traitement peut se révéler très pertinente car si un changement se produit, il sera possible de vérifier s'il est dû à ces paramètres ou non. Malheureusement, tout comme chez l'adulte (Dupuis et al., 2000), les instruments tenant compte de l'adaptation de l'enfant aux changements sont rares, voire inexistants. Si le questionnaire Exqol (Eiser et al., 2000) prend en compte les buts, seul l'HAY (Maes & Bruil, 1995) se caractérise par une prise en considération de la prévalence des activités ou problèmes ainsi que de leurs importances respectives.

Conclusion

Le manque de structures théoriques (modèles et définitions) clairement développées porte préjudice au concept de qualité de vie. La majorité des outils envisage la qualité de vie sous l'angle de l'état actuel. Seul l'HAY (Maes & Bruil, 1995) prend en compte les priorités des enfants et seul l'Exqol (Eiser et al., 2000) évalue, par le biais d'une mesure d'Ecart, leurs attentes. Aucun outil ne semble donc conjuguer ces deux propriétés (buts et priorités).

Les problèmes méthodologiques

La particularité du contexte pédiatrique impose de nombreuses précautions et limitations (Manificat & Dazord, 1997). Nous avons choisi de les regrouper en 3 rubriques : les attributs inhérents aux instruments de mesure ; l'identité de l'informateur (enfant ou proches) et le contexte développemental.

Attributs inhérents aux instruments de mesure.

Tout outil doit nécessairement présenter des qualités à deux niveaux distincts : pragmatique et théorique. D'un point de vue pragmatique, l'outil doit être applicable dans la pratique et donc être perçu comme posant les bonnes questions pour ce qu'il est censé évaluer. Le temps de réponse au questionnaire, le nombre de refus et l'adhésion de l'enfant constituent des indices importants de cette applicabilité. D'un point de vue théorique, l'outil doit présenter de bonnes qualités psychométriques en termes de sensibilité, de fidélité et de validité (Rodary, Pezet-Langevin & Kalifa, 2001).

Qui doit évaluer la qualité de vie de l'enfant ?

Actuellement, la tendance à l'auto-évaluation semble s'affirmer. Celle-ci s'explique notamment par le dépassement du simple relevé d'informations fonctionnelles et par une conception de l'enfant comme étant l'individu le mieux placé pour exprimer la perception qu'il a de sa qualité de vie. Pour appuyer le recours à l'auto-évaluation, de nombreux auteurs (Eiser, 1997 ; Harding, 2001 ; Siméoni et al., 1999 ; Theunissen et al., 1998 ; Vance, Morse, Jenney & Eiser, 2001 ; Varni, Burwinkle & Lane, 2005; Wallander et al., 2001) font référence à l'absence ou au peu de concordances démontrées entre l'auto- et l'hétéro-évaluation (par des proches d'enfants atteints de maladies chroniques et en bonne santé).

Pour Eiser (1997), les contextes pour lesquels les parents sont normalement capables de fournir des jugements raisonnablement exacts pour leurs enfants sont : l'impact de la maladie sur la famille, les relations avec les proches et dans une moindre mesure, la progression scolaire. Par contre, les parents apparaissent moins compétents pour l'expérience symptomatologique, les relations avec les pairs ou encore les inquiétudes futures. Plus récemment, Eiser et Morse (2001a) ont passé en revue la littérature envisageant cette question de la concordance entre auto- et hétéro-évaluation et en ont tiré une conclusion en quatre points : les parents semblent davantage capables de juger la qualité de vie de leur enfant dans les domaines physiques que dans les domaines sociaux et émotionnels ; les différences entre les évaluations des parents et des enfants dépendent de l'instrument utilisé ; les effets modérateurs de l'âge, du genre et de la douleur ont été peu étudiés et apparaissent difficiles à déterminer et enfin, des discordances au sein des résultats peuvent être attribuées à des différences méthodologiques entre les études (ex : questionnaires envoyés par la poste ou remplis lors de rendez-vous cliniques).

Lorsqu'il s'avère impossible d'obtenir, de la part de l'enfant lui-même, une estimation fiable de sa qualité de vie, la question de l'informateur se pose pleinement. Outre les enfants trop jeunes, cette situation se rencontre aussi chez des enfants physiquement très malades ou

handicapés (Wallander et al., 2001). Dans de tels cas, l'évaluation par personnes interposées permet de ne pas perdre d'informations utiles (Connolly & Johnson, 1999 ; Wallander et al., 2001). Chang et Yeh (2005) acceptent cette idée pour des enfants de moins de 12 ans mais se montrent nettement plus réticents dans le cadre d'évaluations concernant des adolescents. Enfin, selon Manificat et Dazord (1997), le seuil en dessous duquel l'évaluateur de la qualité de vie de l'enfant ne peut être qu'un tiers reste à définir. Néanmoins, nous remarquons que ces auteurs privilégient les auto-questionnaires dès l'âge de trois ans. Pour les enfants de moins de trois ans, ils ont élaboré, sur base de critères retenus par des parents et des professionnels de la santé, un questionnaire, « le QUALIN », fournissant une hétéro-évaluation, par les parents ou le personnel soignant, dès la naissance. Deux versions de ce questionnaire existent : l'une est destinée aux enfants âgés de moins d'un an et l'autre aux enfants âgés de un an à trois ans (Manificat et al., 2000).

Le contexte développemental.

Le statut de l'enfant, c'est-à-dire un être en perpétuel changement et développement (Blanchon, 1997), impose au chercheur de prendre en compte toute une série de considérations développementales :

Premièrement, les **différences développementales dans les critères de qualité de vie** : Les parents, les proches et la vie familiale sont fort importants pour les plus jeunes alors que par après, c'est le groupe des pairs qui a le plus d'influence (Titman, Smith & Graham, 1997). L'investigation de domaines tels que la sexualité paraît non fondée avant l'adolescence (Harding, 2001). De même, dans le contexte d'une maladie chronique, des changements physiques tels que la perte de cheveux peuvent se révéler plus ou moins dérangeants selon l'âge de l'enfant (Levi & Drotar, 1998). L'application d'une mesure unique de qualité de vie pour des enfants d'âges différents se révèle donc difficile. Certains auteurs ne semblent pas

s'être souciés de cette spécificité alors que d'autres ont opté pour une utilisation unique de marqueurs universels. Si cette dernière approche fournit une série d'items valables pour tous les âges, elle ne permet pas d'appréhender certaines données essentielles sur la qualité de vie relatives à l'âge (Wallander et al., 2001). La prise en compte de la spécificité développementale, par exemple au moyen de questionnaires différents au niveau du contenu des items, de leur longueur respective, de l'échelle de réponse proposée ainsi que de l'indépendance requise pour la compléter apparaît être une stratégie judicieuse (Matza, Swensen, Flood, Secnik, & Leidy, 2004 ; Ravens-Sieberer, et al., 2006 ; Wallander et al., 2001).

Deuxièmement, **le niveau de développement cognitif de l'enfant** : Celui-ci englobe divers facteurs qui se révèlent être sources de limitations :

- **La notion de temps** : les enfants de plus de huit ans sont capables d'utiliser avec justesse des repères temporels tels qu'une semaine ou un mois (Rebok et al., 2001).
- **Les capacités mnésiques** : un événement désagréable peut, chez le très jeune enfant, avoir un impact ponctuel mais, contrairement à l'adulte, peu de retentissement dans l'appréciation ultérieure de son état de bien-être subjectif (Manificat et al., 1993).
- **L'énonciation de réponses stéréotypées** : certains enfants tendent à choisir, de manière quasi systématique, la première réponse parmi plusieurs choix possibles (Manificat et al., 1993). Par ailleurs, les enfants de moins de 8 ans ont tendance, sur une échelle en 5 points, à utiliser les réponses extrêmes (Rebok et al., 2001).

Troisièmement, **la durée de mobilisation attentionnelle** : Les capacités d'attention varient suivant l'âge de l'enfant. Les enfants plus âgés sont souvent capables de compléter des mesures plus longues que les enfants plus jeunes (Matza et al., 2004). En conséquence, la durée de remplissage du questionnaire devra nécessairement se situer en deçà des capacités d'attention (Manificat & Dazord, 1997).

Quatrièmement, **l'état de dépendance** : D'une part, celui-ci entraîne de multiples et étroites interactions entre la qualité de vie de l'enfant et celle de ses parents. La relation éducative correspond à une relation fondamentale de sujétion de l'enfant vis-à-vis de l'adulte et de projection de l'adulte sur l'enfant de ses émotions, de ses désirs et de ses projets (Manificat et al., 1993). Dès lors, une évaluation parallèle de la qualité de vie de l'enfant et de celle de ses parents peut être utile (Manificat & Dazord, 1997). D'autre part, l'état de dépendance engendre la nécessité de la présence d'évaluateurs pour les jeunes enfants alors que les plus âgés sont capables de compléter les questionnaires avec une plus grande indépendance (Matza et al., 2004).

Cinquièmement, **la capacité de l'enfant à se prononcer sur son état de satisfaction** : Selon Manificat et Dazord (1997), ce n'est qu'à partir de 7-8 ans que les enfants sont capables de porter un jugement sur un ensemble de situations semblables afin d'en dégager la tonalité émotionnelle moyenne. Auparavant, le point de vue exprimé par l'enfant se situe nettement dans l'ici et maintenant et se trouve fortement influencé par le contexte présent. Ces données rejoignent les constatations formulées à l'égard de la notion de temps.

Conclusion

Le développement d'un outil infantile doit s'effectuer avec un souci de rigueur scientifique permettant sa validation. Il doit s'inscrire préférentiellement dans une perspective d'auto-évaluation. Il doit également tenir compte du niveau de spécificité développementale atteint par l'enfant.

Les questionnaires de qualité de vie

Dans la littérature relative à l'évaluation de *la qualité de vie* et de *la qualité de vie liée à la santé*, trois types bien distincts d'outils existent : les outils génériques, les outils spécifiques et

les outils modulaires. Plusieurs études recensent les outils génériques et spécifiques (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1995 ; Connolly & Johnson, 1999 ; Davis et al., 2006 ; Eiser & Morse, 2001b ; Eiser & Morse, 2001c ; Levi & Drotar, 1998 ; Matza et al., 2004 ; Raat, Mohangoo & Grootenhuis, 2006 ; Schmidt, Garratt & Fitzpatrick, 2002 ; Spieth & Harris, 1996) alors que les outils modulaires sont plus récents et donc moins souvent présents (Nathan, Furlong & Barr, 2004). Un tableau décrivant les outils les plus souvent cités a été élaboré sur base de ces études (tableau 1). La liste des domaines qu'ils incluent est également détaillée (tableau 2).

Les **mesures génériques** s'adressent à tout individu, qu'il soit ou non en bonne santé (Rodary, 2000). Elles permettent d'établir des comparaisons tant à travers des groupes d'enfants malades qu'entre des groupes d'enfants malades et des groupes d'enfants sains. De telles informations peuvent peser dans les prises de décisions relatives à l'octroi d'allocations de ressources au sein de services sociaux, de l'éducation et de la santé. En outre, la possibilité d'employer ces mesures avec des enfants en bonne santé leur permet d'être basées sur de grands échantillons et d'établir des normes (Eiser, 1997). Le principal désavantage de ce type d'outil touche à son manque de sensibilité. En effet, l'outil général peut ne pas être sensible aux changements mineurs dans le fonctionnement d'un enfant (par exemple, ne pas être en mesure d'apprécier le changement bêta). De plus, il est susceptible de ne pas aborder des aspects spécifiques de la maladie qui sont pourtant cliniquement pertinents dans la vie de l'enfant (Harding, 2001 ; Patrick & Erikson, 1993 ; Raat et al., 2006). Selon Ruperto et al. (2001), le meilleur exemple d'outil générique est le « **Child Health Questionnaire** » (**CHQ**). Développé par Landgraf et al. (1998), cet outil repose sur deux composants fondamentaux : le fonctionnement physique et psychosocial et le bien-être. Communément utilisé, il présente de bonnes propriétés de validité et de fiabilité. Toutefois, aucune mesure qualitative n'y est insérée, à l'inverse de l'AUQUEI (Dazord et al., 2000 ; Manificat & Dazord, 2002 ;

Manificat, Dazord, Cochat & Nicolas, 1997). Développé par Manificat et Dazord (1997), cet auto-questionnaire générique comporte une partie ouverte proposant 4 paliers de satisfaction ainsi qu'une échelle fermée explorant les relations familiales, sociales, l'activité (jeu, scolarité, loisirs), la santé, les fonctions (sommeil, alimentation) et la séparation.

Les **mesures spécifiques** concernent les individus atteints d'une maladie donnée : asthme, diabète, cancer, ... (Rodary, 2000). Elles se révèlent particulièrement utiles en tant que mesure des problèmes spécifiques à une maladie, fonction ou traitement (Levi & Drotar, 1998). Elles offrent l'avantage d'être plus sensibles aux implications des différents traitements et sont probablement plus appropriées tant pour évaluer les interventions que pour comparer l'impact de traitements alternatifs (Eiser, 1997). Pour cette raison, elles sont souvent utilisées dans les essais cliniques (Matza et al, 2004). Néanmoins, ces mesures ne permettent pas de comparer la qualité de vie d'enfants et d'adolescents souffrant de maladies différentes (Levi & Drotar, 1998). Wallander et al., (2001) vont plus loin encore en ne recommandant aucune mesure spécifique à une maladie: la qualité de vie doit être considérée comme une construction applicable à tous les enfants, les standards de qualité de vie étant universels. Pour ces auteurs, la qualité de vie et l'impact de la maladie représentent des concepts théoriquement distincts devant être catalogués et mesurés séparément. Un exemple récent de ce type d'outil est le « **Minneapolis-Manchester Quality of Life** » (**MMQL-YF**) . Cet outil spécifique est multi-dimensionnel, auto-évaluatif et s'inscrit dans une perspective développementale. Il existe deux versions : le MMQL-YF (Bhatia et al., 2004) pour les enfants de 8-12 ans et le MMQL-Adolescent Form (Bhatia et al., 2002) pour les adolescents de 13 à 20 ans.

Enfin, **l'outil modulaire** conjugue éléments génériques et éléments spécifiques, ce qui lui permet de combiner les avantages des deux approches. L'échelle modulaire infantile la plus communément utilisée (Nathan et al., 2004) est le « **Pediatric Quality of Life Inventory** » (**PedsQL**). Développé par Varni et al., cet outil inclut une échelle générique de *qualité de vie relative à la santé* : the PedsQL 4.0 Generic Core Scales (Varni, Burwinkle, Katz, Meeske & Dickinson, 2002a ; Varni, Burwinkle, Seid & Skarr, 2003 ; Varni, Seid & Kurtin, 2001). A celle-ci s'ajoute des modules spécifiques centrés sur une pathologie telle que les problèmes rhumatologiques (Varni et al., 2002b), la fatigue et le cancer (Varni et al., 2002a), les diabètes de type I et de type II (Varni et al., 2003), l'asthme (Varni, Burwinkle, Rapoff, Kamps & Olson, 2004). Un module spécifique mesurant l'impact des conditions de santé pédiatrique chronique sur les parents et la famille a également été développé récemment (Varni, Sherman, Burwinkle, Dickinson & Dixon, 2004). Dans la littérature, une seconde échelle modulaire est présentée : le questionnaire HAY (Maes & Bruil, 1995). Ce test comprend une partie générique, une partie relative à toute maladie chronique et une partie spécifique à chaque maladie chronique (épilepsie, asthme, arthrite) (Harding, 2001 ; le Coq, Colland, Boeke, Bezemer, & van Eijk, 2000). Par ailleurs, une échelle générique a ajouté un module spécifique destiné à des enfants asthmatiques : le TNO AZL Children's Quality of Life (TACQOL)-asthma (Flapper, Koopman, Ten & van-der-Schans, 2006). Enfin, le groupe de recherche européen DISABKIDS a tenté de développer simultanément dans différents pays 7 modules spécifiques (Baars, Atherton, Koopman, Bullinger & Power, 2005) pour enfants atteints de maladie chronique. Ces 7 modules sont spécifiques à l'asthme, à l'arthrite idiopathique juvénile, à l'eczéma atopique, à la paralysie suite à une lésion cérébrale, à la fibrose, au diabète et à l'épilepsie. Destinés à être utilisés conjointement au module générique (Herdman et al., 2002), les items de ces modules spécifiques sont regroupés en un domaine « Impact » et un domaine complémentaire (ex : le souci pour l'asthme, le traitement pour le diabète). Pour

Wallander et al. (2001), l'ajout possible de modules spécifiques constitue une perspective intéressante permettant d'éviter la confusion entre la notion de *qualité de vie* générale et d'autres termes tels que « *qualité de vie liée à la santé* » et « *qualité de vie spécifique à une maladie* ». D'autres auteurs tels que Eiser et Morse (2001b), Eiser et Jenney (2007), Nathan et al. (2004) encouragent également le développement des outils modulaires.

Conclusion

La majorité des outils recensés dans la littérature infantile sont soit génériques soit spécifiques à une maladie (cancer, asthme,...). Toutefois, un troisième type d'outil commence à se développer : l'outil modulaire qui aborde tant les aspects génériques que les aspects spécifiques. Il permet donc d'obtenir des informations additionnelles liées à une condition spécifique tout en respectant l'idée que la qualité de vie est une construction applicable à tous les enfants.

Discussion

Au cours de cet article, nous avons tenté d'analyser le concept de qualité de vie infantile à partir de deux axes théoriques, l'un conceptuel et l'autre méthodologique. L'analyse conceptuelle a montré que les mesures de qualité de vie actuelle ne se résument plus à une simple évaluation fonctionnelle, objective de la qualité de vie. De plus en plus, le concept de qualité de vie est reconnu comme étant subjectif. Cette reconnaissance trouve sa pleine manifestation au sein d'outils tels que l'AUQUEI (Manificat & Dazord, 1997) ou le KidlQol (Gayral-Taminh et al., 2005b) par le biais de l'inclusion de mesures qualitatives de satisfaction et d'émotion. Discutant des termes « objectif » et « subjectif », nous trouvons important de mentionner que la subjectivité du concept de qualité de vie ne correspond pas, selon nous, à une évaluation psychologique partielle ou totale. En effet, nous considérons les

mesures objectives (données sociodémographiques, médicales, ...) et subjectives (état psychologique) comme des mesures utiles influençant la qualité de vie mais ne pouvant pas être considérées comme des mesures de qualité de vie. Outre ce débat concernant les mesures objectives versus subjectives, la revue de la littérature a permis de constater l'absence de définition consensuelle du concept de qualité de vie et plus encore le faible nombre d'outils reposant sur un modèle théorique clairement explicité (Davis et al., 2006). Or, comment bien utiliser et bien comprendre un outil si la conception de la qualité de vie de son ou ses auteur(s) n'est pas fournie ? Enfin, la majorité des outils effectue une évaluation de la qualité de vie en termes d'Etat, habituellement par le biais d'échelles de type Likert. Si ce type d'information est clair et rapidement obtenu, il ne permet toutefois pas de prendre en considération les attentes de l'enfant. Or nous pensons qu'il serait utile d'étudier la notion de But chez l'enfant ainsi que sa compréhension. Cette mesure pourrait, tout comme dans le questionnaire Exqol (Eiser et al., 2000), être mise en parallèle avec la notion d'Etat. Ceci engendrerait donc une évaluation en termes d'Ecart. L'adjonction d'un questionnement relatif aux priorités entraînerait une meilleure sensibilité aux capacités d'adaptation de chaque enfant. Une telle démarche évaluative nécessiterait la création d'un nouvel outil de qualité de vie. Son élaboration devrait intégrer les informations fournies par l'analyse méthodologique du concept de qualité de vie. Plus particulièrement, l'outil devrait être testé d'un point de vue psychométrique. Elaboré prioritairement dans une perspective auto-évaluative, il devrait tenir compte des capacités de développement cognitif et de maturité de l'enfant. Enfin, pour permettre des évaluations précises tant auprès de populations contrôles que de populations présentant des pathologies somatiques et/ou des difficultés psychologiques, il devrait se composer d'une partie générique à laquelle il serait possible d'adjoindre une partie spécifique. Le développement d'un tel outil nous semblerait intéressant d'autant plus que peu d'outils validés existent actuellement en langue française. Sur base de toutes ces informations,

l'Inventaire Systémique de Qualité de Vie pour Enfants (ISQV-E©) a donc été élaboré. Ses caractéristiques et son étude psychométrique, établie sur base de données issues de trois pays différents (Belgique, France, Canada) seront présentées dans un article ultérieur.

Références

Allison, P.J., Locker, D., & Feine, J.S. (1997). Quality of life: a dynamic construct. *Social Science and Medicine*, 45(2), 221-230.

Baars, R.M., Atherton, C.I., Koopman, H.M., Bullinger, M. & Power, M. (2005). The European DISABKIDS project: development of seven condition-specific modules to measure health related quality of life in children and adolescents. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 70.

Bhatia, S., Jenney, M.E.M., Wu, E., Bogue, M.K., Rockwood, T.H., Feusner, J.H., Friedman, D.L., Robison, L.L., & Kane, R.L. (2002). The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument : Reliability and validity of the Adolescent Form. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 4692-4698.

Bhatia, S., Jenney, M.E.M., Wu, E., Bogue, M.K., Rockwood, T.H., Feusner, J.H., Friedman, D.L., Robison, L.L., & Kane, R.L. (2004). The Minneapolis-Manchester Quality of Life instrument : Reliability and validity of the Youth Form. *The Journal of Pediatrics*, 145(1), 39-46.

Blanchon, Y.C. (1997). Editorial : La qualité de vie de l'enfant est-elle mesurable ? *Neuropsychiatrie Enfance et Adolescence*, 45(3), 99-100.

Bullinger, M. & Ravens-Sieberer, U. (1995). Evaluation de qualité de vie des enfants : revue de littérature. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 45(4), 255-256.

Calaminus, G., Weinspach, S., Teske, C. & Göbel, U. (2000). Quality of life in children and adolescents with cancer. First results of an evaluation of 49 patients with the PEDQOL questionnaire. *Klinische Pädiatrie*, 212(4), 211-215.

Calman, K.C. (1984). Quality of life in cancer patients – an hypothesis. *Journal of Medical Ethics*, 10(3), 124-127.

Chang, P.C. & Yeh, C.H. (2005). Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psycho Oncology*, 14(2), 125-134.

Connolly, M.A., & Johnson, J.A. (1999). Measuring quality of live in paediatric patients. *Pharmacoeconomics*, 16(6), 605-625.

Corten, P. (1998). Le concept de “qualité de vie” vu à travers la littérature anglo-saxone. *L'Information Psychiatrique*, 9, 922-932.

Davis, E., Waters, E., Mackinnon, A., Reddihough, D., Graham, H.K., Mehmet-Radji, O., & Boyd, R. (2006). Paediatric quality of life instruments: a review of the impact of the conceptual framework on outcomes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(4), 311-318.

Dazord, A., Manificat, S., Escoffier, C., Kadour, J.L., Bobes, J., Gonzales, M.P., Nicolas, J., & Cochat, P. (2000). Qualité de vie des enfants : intérêt de son évaluation : comparaison d'enfants en bonne santé et dans des situations de vulnérabilité psychologique, sociale et somatique. *L'Encéphale*, 26(5), 46-55.

Drotar, D. (2004). Validating measures of pediatric health status, functional status, and health-related quality of life: key methodological challenges and strategies. *Ambulatory Pediatrics*, 4, 358-364.

Dupuis, G. & Martel, J-P. (2005, mai). *Planning Rehab by measuring quality of life on the Web*. 4e symposium international de Québec sur la prévention /réadaptation cardio respiratoire: Le même traitement pour tous? Des interventions sur mesure! Québec, 8-10 mai 2005.

Dupuis, G., Taillefer, M-C., Etienne, A-M., Fontaine, O., Boivin, S. & Von Turk, A. (2000). Measurement of quality of life in cardiac rehabilitation. In J. Jobin, F. Maltais, P. LeBlanc, C. Simard & H. Kinetics (Eds.), *Advances in cardiopulmonary rehabilitation* (pp.247-273). Champaign, IL.: Human Kinetics.

Eiser, C. (1997). Children's quality of life measures. *Archives of Disease in Childhood*, 77(4), 350-354.

Eiser, C. & Jenney, M. (2007). Measuring quality of life. *Archives of Disease in Childhood*, 92, 348-350.

Eiser, C. & Morse, R. (2001a). Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*, 10, 347-357.

Eiser, C. & Morse, R. (2001b). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Archives of Disease in Childhood*, 84, 205-211.

Eiser, C. & Morse, R. (2001c). The measurement of quality of life in children: Past and future perspectives. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 22(4), 248-256.

Eiser, C., Vance, Y.H. & Seamark, D. (2000). The development of a theoretically generic measure of quality of life for children aged 6-12 years: a preliminary report. *Child Care, Health and Development*, 26(6), 445-456.

Feeny, D., Furlong, W., Barr, R.D., Torrance, G.W., Rosenbaum, P., & Weitzman, S. (1992). A comprehensive multiattribute system for classifying the health status of survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 10, 923-928.

Feeny, D., Furlong, W., Barr, R.D. (1998). Multiattribute approach to the assessment of health-related quality of life. Health Utilities Index. *Medical and Pediatric Oncology*, 31(Suppl 1), 54-59.

Feinstein, A.R., Josephy, B.R. & Wells, C.K. (1986). Scientific and clinical problems in indexes of functional disability. *Annals of Internal Medicine*, 105(3), 413-420.

Flapper, B.C., Koopman, H.M., ten, N.C. & van-der-Schans, C.P. (2006). Psychometric properties of the TACQOL-asthma, a disease-specific measure of health related quality-of-life for children with asthma and their parents. *Chronic Respiratory Disease*, 3(2), 65-72.

Gayral-Taminh, M., Bravi, C., Depond, M., Pourre, F., Maffre, T., Raynaud, J.P., & Grandjean, H. (2005a). Auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants de 6 à 12 ans : analyse du concept et élaboration d'un outil prototype. *Santé Publique*, 17(1), 35-45.

Gayral-Taminh, M., Matsuda, T., Bourdet-Loubère, S., Lauwers-Cances, V., Raynaud, J.P., & Grandjean, H. (2005b). Auto-évaluation de la qualité de vie d'enfants de 6 à 12 ans : construction et premières étapes de validation du KidlQol, outil générique présenté sur ordinateur. *Santé Publique*, 17(2), 167-177.

Golembiewski, R., Billingsley, K. & Yeager, S. (1975). Measuring change and persistence in human affairs: Types of change generated by OD designs. *The Journal of Applied Behavioral Science*, 12(2), 133-157.

Goodwin, D.A.J., Boggs, S.R. & Graham-Pole, J. (1994). Development and validation of the Pediatric Oncology Quality of Life Scale. *Psychological Assessment*, 6(4), 321-328.

Harding, L. (2001) Children's quality of life assessments: A review of generic and health related quality of life measures completed by children and adolescents. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 8, 79-96.

Herdman, M., Rajmil, L., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Power, M., Alonso, J. & the European Kidscreen and Disabkids groups. (2002). Expert consensus in the development of a

European health-related quality of life measure for children and adolescents: a Delphi study. *Acta Paediatrica*, 91(12), 1385-1390.

Ivan, T. M. & Glazer, J.P. (1994). Quality of life in pediatric psychiatry : A new outcome measure. *Child and Adolescent psychiatric clinics of North America*, 3(3), 599-611.

Koot, H.M. (2002). Challenges in child and adolescent quality of life research. *Acta Paediatrica*, 91(3), 265-266.

Landgraf, J.M. & Abetz, L.N. (1997). Functional status and well-being of children representing three cultural groups: initial self-reports using the CHQ-CF87. *Psychology and Health*, 12, 839-854.

Landgraf, J.M., Maunsell, E., Nixon Speechley, K., Bullinger, M., Campbell, S., Abetz, L. & Ware, J.E. (1998). Canadian-French, German and UK versions of the Child Health Questionnaire: methodology and preliminary item scaling results. *Quality of Life Research*, 7, 433-445.

Lansky, L.L., List, M.A., Lansky, S.B., Cohen, M.E. & Sinks, L.F. (1985). Toward the development of a play performance scale for children (PPSC). *Cancer*, 56, 1837.

le Coq, E.M., Colland, V.T., Boeke, A.J.P., Bezemer, D.P., & van Eijk J.T.M. (2000). Reproducibility, construct validity, and responsiveness of the "How Are You?" (HAY), a self-report quality of life questionnaire for children with asthma. *Journal of Asthma*, 37(1), 43-58.

Levi, R. & Drotar, D. (1998). Critical issues and needs in health quality of life assessment of children and adolescents with chronic health conditions. In D. Drotar (Eds.), *Measuring health-related quality of life in children and adolescents* (pp. 3-24). London: Lawrence Erlbaum.

Maes, S. & Bruil, J. (1995). Assessing quality of life of children with a chronic illness. In Health Psychology and Quality of Life Research. Proceedings of the 8th Annual Conference of the European Health Psychology Society, Vol. II. Rodriguez-Marin J, (ed.). University of Alicante: Spain, 637-652.

Manificat, S., Dazord, A. (1997) Evaluation de la qualité de vie de l'enfant : Validation d'un questionnaire, premiers résultats. *Neuropsychiatrie Enfance et Adolescence*, 45(3), 106-114.

Manificat, S. & Dazord, A. (2002) La qualité de vie des enfants et des adolescents: Analyse à partir d'enquêtes. *Recherche en Soins Infirmiers*, 70, 13-22.

Manificat, S., Dazord, A., Cochat, P., & Nicolas, J. (1997). Evaluation de la qualité de vie en pédiatrie : comment recueillir le point de vue de l'enfant. *Archives Pédiatrie*, 4(12), 1238-1246.

Manificat, S., Dazord, A., Langue, J., Danjou, G., Bauche, P., Bovet, F., Cubells, J., Luchelli, R., Tockert, E., Conway, K. (2000). Evaluation de la qualité de vie du nourrisson et du très jeune enfant : validation d'un questionnaire. Etude multicentrique européenne. *Archives de Pédiatrie*, 7(6), 605-614.

Manificat, S., Guillaud-Bataille, J.M., & Dazord, A. (1993). La qualité de vie chez l'enfant atteint de maladie chronique. Revue de la littérature et aspects conceptuels. *Pédiatrie*, 48(7-8), 519-527.

Matza, L.S., Swensen, A.R., Flood, E.M., Secnik, K., Leidy, N.K. (2004). Assessment of health-related quality of life in children: A review of conceptual, methodological, and regulatory issues. *Value Health*, 7(1), 79-92.

Nathan, P.C., Furlong, W. & Barr, R.D. (2004). Challenges to the measurement of health-related quality of life in children receiving cancer therapy. *Pediatric Blood and Cancer*, 43(3), 215-223.

Patrick, D.L. & Erickson, P. (1993). *Health status and health policy: Allocating resources to health care*. New York: Oxford University Press.

Raat, H., Mohangoo, A.D., & Grootenhuys, M.A. (2006). Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. *Current Opinion in Allergy and Clinical Immunology*, 6(3), 180-185.

Rajmil, L., Herdman, M., Fernandez de Sanmamed, M.J., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Simeoni, M.C., Auquier, P., & the Kidscreen Group. (2004). Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: A qualitative analysis of content. *Journal of Adolescent Health*, 34(1), 37-45.

Ravens-Sieberer, U., Erhart, M., Wille, N., Wetzel, R., Nickel, J. & Bullinger, M. (2006). Generic Health-Related quality of life assessment in children and adolescents: Methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 24(12), 1199-1220.

Rebok, G., Riley, A., Forrest, C., Green, B., Robertson, J. & Tambor, E. (2001). Elementary school-aged children's reports of their health : A cognitive interviewing study. *Quality of Life Research*, 10(1), 59-70.

Rodary, C. (2000). Méthodologie d'étude de la qualité de vie chez l'enfant en recherche clinique. *Archives de Pédiatrie*, 7(suppl. 2), 230s-232s.

Rodary, C., Pezet-Langevin, V., & Kalifa, C. (2001). Qualité de vie chez l'enfant : qu'est ce qu'un bon outil d'évaluation ? *Archives de Pédiatrie*, 8(7), 744-750.

Rosenbaum, P., Cadman, D. & Kirpalani, H. (1990). Pediatrics: Assessing quality of life. In R. Spilker (Eds). *Quality of life assessments in clinical trials*. (pp. 205-214). New-York: Press.

Ruperto, N., Ravelli, A., Pistorio, A., Malattia, C., Cavuto, S., Gado-West, L., Tortorelli, A., Landgraf, J.M., Singh, G. & Martini, A. (2001). Cross-cultural adaptation and psychometric evaluation of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ) in 32 countries. Review of the general methodology. *Clinical and Experimental Rheumatology*, 19(4 Suppl. 23) : S1-S9.

Schmidt, L.J., Garratt A.M., & Fitzpatrick, R. (2002). Child/parent-assessed population health outcome measures : a structured review. *Child : Cre, Health & Development*, 28(3), 227-237.

Siméoni, M.C., Auquier, P., Delarozière, J.C., & Béresniak, A. (1999). Evaluation de la qualité de vie chez l'enfant et l'adolescent. *La Presse Médicale*, 28(19), 1033-1039.

Spieth, L.E., & Harris, C.V. (1996). Assessment of health related quality of life in children and adolescents: an integrative review. *Journal of Pediatric Psychology*, 21, 175-193.

Starfield, B., Bergner, M., Ensminger, M., Riley, A., Ryan, S., Green, B., McGauhey, P., Skinner, A., & Kim, S. (1993). Adolescent health status measurement: Development of the Child Health and Illness Profile. *Pediatrics*, 91(2), 430-435.

Stein, R.E., Jessop, D.J. (1990). Functional status II ®: a measure of child health status. *Medical Care*, 28, 1041-55.

Theunissen, N.C.M., Vogels, T.G.C., Koopman, H.M., Verrips, G.H.W., Zwinderman, K.A.H., Verloove-Vanhorick, S.P. & Wit, J.M.(1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7(5), 387-397.

Titman, P., Smith, M. & Gragam, P. (1997). Assessment of the quality of life of children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 2(4), 597-606.

Vance, Y.H., Morse, R.C., Jenney, M.E. & Eiser, C. (2001). Issues in measuring quality of life in childhood cancer: Measures, proxies, and parental mental health. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42(5), 661-667.

Varni, J.W., Burwinkle, T., Jacobs, J., Gottschalk, M., Kaufman, F. & Jones, K.L. (2003). The PedsQL in type 1 and type 2 diabetes: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and type 1 Diabetes Module. *Diabetes Care*, 26(3), 631-637.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K. & Dickinson, P. (2002a). The PedsQL in pediatric cancer: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94(7), 2090-106.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M. & Lane M.M. (2005). Health-related quality of life measurement in pediatric clinical practice: An appraisal and precept for future research and application. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(34), 1-13.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Rapoff, M.A., Kamps, J.L. & Olson, N. (2004). The PedsQL in pediatric asthma : Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life. Inventory generic core scales and asthma module. *Journal of Behavioral Medicine*, 27(3), 297-318.

Varni, J.W., Burwinkle, T., Seid, M. & Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: Feasibility, reliability, and validity. *Ambulatory Pediatrics*, 3(6), 329-341.

Varni, J.W., Seid, M. & Kurtin, P. (2001). PedsQL 4.0 : Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Medical Care*, 39(8), 800-812.

Varni, J.W., Seid, M., Smith Knight, T., Burwinkle, T., Brown, J. & Szer, I.S. (2002b). The PedsQL in pediatric rheumatology. Reliability, validity, and responsiveness of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales and Rheumatology Module. *Arthritis and Rheumatism*, 46(3), 714-725.

Varni, J.W., Sherman, S., Burwinkle, T., Dickinson, T.E. & Dixon, P. (2004). The PedsQL Family Impact Module: Preliminary reliability and validity. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2(1), 55.

Walker, L. S., & Greene, J. W. (1991). The Functional Disability Inventory: Measuring a neglected dimension of child health status. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 39-58.

Wallander, J.L., Schmitt, M., & Koot, H.M. (2001). Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications. *Journal of Clinical Psychology*, 57(4), 571-585.

WHOQOL Group (Geneva). 1993. Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*, 2, 153–159.

Note des auteurs

a) Affiliation des auteurs :

Pierre Missotten : Centre Hospitalier Régional de la Citadelle et Université de Liège, Belgique

Anne-Marie Etienne : Université de Liège, Belgique

Gilles Dupuis : Université du Québec, Canada

b) Source de financement

Cet article a été réalisé en partie grâce au soutien financier de la Fondation contre le Cancer.

d) Adresse de contact

Toute correspondance relative à cet article peut être adressée à Anne-Marie Etienne, Faculté de Psychologie et des Sciences de l'Education, Département Personne et Société, Psychologie de la Santé, Bd du Rectorat B33, 4000 Liège, Belgique ou sur courrier électronique : AM.Etienne@ulg.ac.be ou pmissotten@ulg.ac.be

Tableau 1 : Description des principaux outils de qualité de vie infantile selon leurs modalités d'évaluation

Type	Nom et Références	Version (âge)	Nombre d'items	Fidélité	Validité
- Générique - Etat de santé	FS IIR Stein & Jessop, 1990	Parents (0-16)	14-43	Interne	Construct Discriminante
- Générique - Profil de santé	CHQ Landgraf & Abetz, 1997	Enfant (10-18) Parents (5-18)	87 28-50-98	Interne	Construct Discriminante Concurrente
- Générique - Utilité	HUI Mark II Feeny et al., 1998	Enfant (6-18) Parents (6-18)	15 40	Test-retest	Clinique
- Spécifique - Etat de santé	PPSC (cancer) Lansky et al., 1985	Parents (1-16)	1	Inter-juges	Construct
- Spécifique - Profil de santé	POQOLS (cancer) Goodwin et al., 1994	Parents (0-18)	21	Interne	Concurrente
- Modulaire	PedsQL Varni et al., 2002a	Enfants (5-7 ; 8-12 ; 13-18) Parents (2-4 ; 5-7 ; 8-12 ; 13-18)	23 (générique) 27 (spécifique cancer)	Interne	Construct Clinique

FS II R = Fonctionnal Status II R ; CHQ = Child Health Questionnaire ; HUI Mark II = Health Utility Index ; PPS = Play Performance Scale ;
 POQOLS = Pediatric Oncology Quality of Life Scale; PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory

Tableau 2 : Liste des domaines étudiés par les principaux outils de qualité de vie infantile

Instrument	Domaines
FS IIR	Communication, alimentation, énergie, mobilité, humeur, jeu, sommeil, toilette
CHQ	Santé générale, changement de santé, fonctionnement physique, douleur corporelle/inconfort, limitations dans le travail scolaire et les activités sociales, comportement, santé mentale, estime de soi Forme parents uniquement : Limitations dans les activités familiales, cohésion familiale, impact émotionnel/temps.
HUI Mark II	Sensation, mobilité, émotion, cognition, soins personnels, douleur, fertilité
PPSC	Statut fonctionnel
POQOLS	Fonctionnement physique, détresse émotionnelle, comportements observables
PedsQL	Module <i>générique</i> : physique, social, émotionnel, fonctionnement scolaire Module <i>spécifique cancer</i> : Douleur, nausées, anxiété procédurale, anxiété liée aux traitements, soucis, problèmes cognitifs, apparence physique perçue, communication

FS II R = Fonctionnal Status II R ; CHQ = Child Health Questionnaire ; HUI Mark II = Health Utility Index ; PPS = Play Performance Scale ; POQOLS = Pediatric Oncology Quality of Life Scale; PedsQL = Pediatric Quality of Life Inventory